Nota aanvullende maatregelen orgaandonatie

Ockje Tellegen, Tweede Kamerlid VVD – Woordvoerder medisch ethische onderwerpen

Op dit moment (per 31/12/2014) staan er in Nederland 1043 mensen op de wachtlijst voor een orgaan[1]. Dat zijn er 1043 te veel. Het is belangrijk dat er voor deze mensen meer organen beschikbaar komen. Met de uitvoering van het masterplan orgaandonatie uit 2008 is een aantal mogelijkheden verkend om tot meer organen te komen. Uit de evaluatie van het masterplan blijkt dat sommigen hiervan succesvol zijn gebleken, maar een aantal ook niet.

De vraag is: hoe nu verder? De VVD vindt het belangrijk dat er voortdurend gezocht blijft worden naar nieuwe of andere mogelijkheden om tot meer organen te komen. Daarom heeft de VVD het hele proces rondom orgaandonatie tegen het licht gehouden om te zien waar aanvullende (nieuwe) maatregelen mogelijk zijn. Daarbij heeft de VVD gekeken naar de mogelijkheden op het gebied van donatie bij leven, donatie na overlijden en mogelijkheden door technologische vooruitgang. De nader te verkennen opties die de VVD ziet, zijn in deze nota opgenomen.

De VVD vraagt de minister de in deze nota genoemde opties nader te onderzoeken waarbij zowel de voor- en nadelen als de effectiviteit van de verschillende mogelijkheden in kaart moeten worden gebracht.

[Levende donatie]

1. **Stimuleer huisbezoeken familieleden van nierpatiënten (eventueel leverpatiënten)**
   Voorstel: Onderzoek of het concept van het Erasmus MC, waarbij familieleden van nierpatiënten thuis worden bezocht om donatie bij leven te stimuleren, landelijk kan worden uitgevoerd door niet alleen het Erasmus MC maar door de 8 universitaire medische centra.
   Toelichting: Van de 1043 wachtenden op de lijst, zijn 650 mensen nierpatiënt. Deze mensen wachten op een nier. Een nier van een levende donor is vaak van betere kwaliteit dan een nier van een overleden donor. Nederland loopt nu al voorop als het gaat om donatie bij leven. Het Erasmus MC heeft goede resultaten geboekt met het afleggen van huisbezoeken aan familieleden van patiënten die in afwachting zijn van een nier. Door een gespecialiseerd team de familie en naasten thuis te laten informeren over de mogelijkheden om bij leven een nier te doneren, stijgt het aantal familieleden dat daartoe bereid is. De VVD vindt dat dit instrument breder zou moeten worden ingezet.

2. **Verken de voor-en nadelen van match-en-fixplatforms**
   Voorstel: Onderzoek of de verschillende digitale platforms waar potentiële donoren worden gekoppeld aan mensen die een orgaan nodig hebben, nader samen kunnen werken en verken welke bijdragen deze match-en-fixplatforms kunnen leveren aan het vergroten van het aantal orgaandonaties. Neem bij dit onderzoek nadrukkelijk twee aspecten mee: de ethische dilemma's die mogelijk bij deze platforms aan de orde zijn en het spanningsveld in relatie tot de officiële wachtlijst.
   Toelichting: In Nederland bestaat een aantal initiatieven die "vraag en aanbod" van organen via een internetsite faciliteren, zoals bijvoorbeeld het Donorplein. De VVD zou graag willen weten welke mogelijkheden er zijn om te komen tot één platform waar zowel donoren als ontvangers zich kunnen laten informeren over de mogelijkheden om - buiten de wachtlijst om – tot een match te komen. De VVD ziet kansen in zo'n platform maar ziet ook dat er ethische dilemma's achter schuil gaan. De VVD wil daarom graag weten of en zo ja onder welke voorwaarden een match-en fixplatform zou kunnen bijdragen aan het vergroten van het aantal beschikbare organen.

3. **Optimaliseer de randvoorwaarden voor levende donatie**
   Voorstel: Onderzoek of en zo ja tegen welke beperkingen mensen aanlopen die bereid zijn bij leven een orgaan te doneren en ga met hen in gesprek over mogelijke additionele randvoorwaarden die nodig zijn om de bereidheid tot levende donatie te vergroten.
   Toelichting: Het Ministerie van VWS heeft onlangs het Besluit Zorgverzekeringen aangepast waardoor de reiskosten en de kosten van controle voor de levende donor rechtstreeks naar de zorgverzekeraar gaan. De VVD wil weten of er nog andere randvoorwaarden zijn die kunnen worden verbeterd om de bereidheid tot doneren bij leven te vergroten.

---

[1] Nederlandse Transplantatie Stichting, cijfers 31 december 2014

[Donatie na overlijden]

4. **Registreer de persoon die geïnformeerd is over de keuze bij orgaandonatie**
   Voorstel: Onderzoek of het mogelijk is om bij registratie in het donorregister aan te geven met wie in de directe omgeving de keuze van orgaandonatie is besproken, zodat deze persoon in het geval van overlijden direct door de arts geconsulteerd kan worden.
   Toelichting: De VVD hecht zeer aan zelfbeschikking en vindt het daarom belangrijk dat mensen die kiezen voor het afstaan van hun organen er na hun overlijden op kunnen vertrouwen dat die keuze wordt gerespecteerd. Door mensen de mogelijkheid te geven te registreren met wie zijn hun wens hebben besproken wordt het voor artsen makkelijker om deze keuze te verifiëren. De VVD hoopt artsen hiermee een hulpmiddel te geven waarmee discussies met nabestaanden die niet op de hoogte waren van de keuze van de overledene kunnen worden voorkomen.

5. **Verbeter het gesprek in het ziekenhuis met nabestaanden van potentiële orgaandonoren**
   Voorstel: Onderzoek welke verbeteringen er nog mogelijk zijn bij het gesprek dat artsen en verpleegkundigen voeren met de nabestaanden van een potentiële orgaandonor.
   Toelichting: In het voeren van gesprekken met nabestaanden is de afgelopen jaren veel geïnvesteerd maar nog altijd blijkt de rol van nabestaanden de bottelnek in het systeem van orgaandonatie. Wanneer nabestaanden goed worden begeleid bij het nemen van hun beslissing, kunnen er meer succesvolle transplantaties plaatsvinden. De VVD wil weten dan ook welke verdere verbeteringen er mogelijk zijn bij het voeren van deze gesprekken. Een van de mogelijkheden die moet worden onderzocht is het opleiden van een speciale pool van verpleegkundigen die op de IC's van de 8 universitaire medische centra kunnen worden ingezet om deze gesprekken te voeren.

6. **Informeer mensen beter: "geen keuze is een moeilijke keuze voor je nabestaande"**
   Voorstel: Onderzoek hoe mensen beter kunnen worden geïnformeerd over het gevolg van het niet maken van een keuze.
   Toelichting: Veel mensen die zich niet registreren en geen bewuste keuze maken over orgaandonatie realiseren zich niet dat zij daarmee de lastige keuze aan hun nabestaanden laten. De VVD wil daarom weten welke mogelijkheden er zijn om mensen te informeren dat het niet maken van een keuze, een potentieel lastige keuze voor de nabestaanden kan zijn.

7. **Vaker voorleggen verzoek donorregistratie**
   Voorstel: Onderzoek op welke extra momenten aan mensen kan worden gevraagd of zij hun wensen omtrent orgaandonatie willen vastleggen.
   Toelichting: Iedere achttienjarige krijgt een brief thuisgestuurd met daarin de vraag of hij of zij zich wil registreren in het donorregister. Daarnaast zijn er tal van plekken in de publieke ruimte, denk aan gemeentehuizen, apotheken en huisartsenpraktijken, die (passief) folders aanbieden over het donorregister. De VVD denkt dat het aantal registraties kan worden verhoogd door mensen (nog) actiever te wijzen op de mogelijkheid hun keuze vast te leggen. Daarbij kan worden gedacht aan actief informeren door de huisarts of het stellen van deze vraag bij contact met de overheid.

[Mogelijkheden door technologische vooruitgang]

8. **Potentie medische technieken**
   Voorstel: Onderzoek in hoeverre medische en technologische ontwikkelingen in de nabije toekomst kunnen bijdragen aan het vergroten van het aantal beschikbare organen. Daarbij moet nadrukkelijk worden meegenomen of er drempels bestaan in de huidige wet- en regelgeving die deze ontwikkelingen in de weg zitten.
   Toelichting: De medische wetenschap staat niet stil. De VVD wil graag een overzicht van alle innovatieve mogelijkheden op het gebied van orgaandonatie en wil onderzoek in hoeverre ontwikkelingen zoals het schoonspoelen, preserveren en optimaliseren van uitgenomen organen, het kweken van organen en het ontwikkelen van kunstorganen kunnen bijdragen aan het vergroten van het aantal beschikbare organen.